

Innspill til Pasient- og brukerrettighetslovutvalget

Til: Pasient- og brukerrettighetslovutvalget

Fra: Nordlandssykehuset HF

Dato: Mai 2026

Emne: Innspill til arbeidet med ny pasient- og brukerrettighetslov

Innledning

Nordlandssykehuset HF er et stort lokal- og områdesykehus med ansvar for befolkningen i Lofoten, Vesterålen og Salten – en region preget av spredt bosetting og betydelige geografiske avstander. Vi møter pasient- og brukerrettighetsloven i praktisk anvendelse hver dag, i hele bredden av somatiske og psykiske helsetjenester.

Vi takker for muligheten til å gi innspill til utvalgets arbeid, og støtter mandatets ambisjon om et klarere og mer brukervennlig regelverk. I det følgende løfter vi tre forhold som vi mener er særlig viktige for at en ny lov skal fungere godt i praksis: behovet for forenkling, balansen mellom rettigheter og ressurser, og situasjonen for ungdom i overgangen mellom barn og voksen.

1. Forenkling fremfor komplisering

Betydelige endringer i regelverket tar lang tid å implementere i tjenesten. Helsetjenesten er et komplekst system med mange ledd – kliniske rutiner, journal- og fagsystemer, opplæring av personell og samhandling med kommunene. Hver ny rettighet eller plikt krever tid og kapasitet før den er reelt på plass i møtet med pasienten.

Mandatet peker selv på at gjeldende lov har blitt omfattende og delvis uoversiktlig. Vi støtter målet om et klarere og mer brukervennlig lovverk, og vil understreke betydningen av å holde fast ved dette gjennom hele utredningen. Vi anbefaler at utvalget forenkler der det er mulig, og er varsom med å innføre nye og kompliserte mekanismer – selv der intensjonen er god. Et regelverk som er for komplisert til å anvende, gir i praksis svakere rettssikkerhet enn et enkelt og tydelig regelverk som faktisk etterleves.

2. Balanse mellom rettigheter, prioritering og ressursrammer

Forholdet mellom individuelle rettigheter og prioritering er etter vår vurdering avgjørende. Knapphet på personell og ressurser er grundig dokumentert, blant annet

gjennom Helsepersonellkommissjonen og en rekke andre offentlige utredninger. Mandatet slår selv fast at endringene samlet sett ikke skal føre til økt ressursbruk.

Dette innebærer en grunnleggende spenning som etter vår mening bør håndteres uttrykkelig. Når individuelle rettigheter utvides uten at ressursene følger med, oppstår i praksis tre mulige utfall: det skapes forventninger som ikke kan innfris, det oppstår systematiske lovbrudd, eller andre pasientgrupper skyves bakover – ofte de svakeste, som i mindre grad kjenner og påberoper seg rettighetene sine.

Vi anbefaler derfor at rettighetsreguleringen ses i nær sammenheng med prioriteringskriteriene og kravet til faglig forsvarlighet. Rettigheter bør utformes slik at de er realistiske å oppfylle innenfor de rammene Stortinget har fastsatt. Rettigheter som ikke kan innfris, svekker tilliten både til loven og til tjenesten.

3. Overgangen fra barn til voksen – behov for fleksible løsninger

Vårt tredje innspill gjelder en gruppe som i dag faller mellom flere ordninger: ungdom mellom 16 og 18 år som er alvorlig eller kronisk syke, og som har redusert evne til å ivareta egne interesser i møte med helsetjenesten.

Ved fylte 16 år bortfaller i utgangspunktet foreldrenes tilgang til ungdommens journal og dialog med helsetjenesten, og foreldrene involveres ikke lenger automatisk i helsehjelpen. For de fleste ungdommer er dette en riktig avveining mellom selvbestemmelse og personvern. For syke ungdommer som fortsatt bor hjemme og er avhengige av foreldrenes støtte, kan ordningen derimot skape betydelige praktiske problemer. Foreldrene står utenfor informasjonen samtidig som de fortsatt har et reelt omsorgsansvar.

Et tilleggsproblem er at en del ungdommer av ulike grunner ikke er i stand til å skaffe seg BankID eller benytte digitale tjenester selv. Disse pasientene blir i praksis avskåret fra Helsenorge, innkallinger og digital kommunikasjon med tjenesten, uten at det finnes en god alternativ vei inn.

Vergemål kan i prinsippet anvendes, men oppleves ofte som et inngripende og dårlig tilpasset virkemiddel for en ungdom som bor hjemme hos kompetente foreldre. For et behov som i hovedsak handler om praktisk støtte og informasjonsflyt, er dette et uforholdsmessig stort steg.

Et eksempel fra praksis (anonymisert)

«Erik» er 17 år. Han fikk en alvorlig kreftsykdom da han var knapt tre år gammel, med tilbakefall få år senere. Etter sykdommen har han vedvarende skader og plager som preger ham i dag. Han kan ikke lese og skrive, går på tilrettelagt skole og har i tillegg flere somatiske plager.

Da Erik fylte 16 år, mistet foreldrene tilgang til hans dialog med helsetjenesten på Helsenorge. Han er heller ikke i stand til å signere for å få BankID. Foreldrene har dermed ikke lenger oversikt over tjenestene hans, og både deres mulighet til å følge ham opp og hans mulighet til å motta de tjenestene han har rett på, blir vesentlig svekket. Vernet av hans privatliv blir i denne situasjonen et hinder og en risiko snarere enn en beskyttelse. En oppnevnt, utenforstående verge ville være inngripende, og er verken ønsket av pasienten, familien eller behandlerne.

Eriks situasjon er ikke unik. En god del pasienter er ikke i stand til å ivareta egne tjenester, og risikerer dermed et dårligere tilbud. Det er de svakeste som bærer den største risikoen.

I kjernen handler dette om å gi ungdommene selv reelle rettigheter og kontroll over egen helsehjelp. Slik regelverket fungerer i dag, står valget i praksis mellom full selvstendighet og vergemål, med lite imellom. For ungdom som verken kan eller ønsker å håndtere alt alene, men som heller ikke skal umyndiggjøres, gir dette mindre kontroll, ikke mer.

Vi anbefaler at utvalget vurderer mer fleksible løsninger i dette aldersspennet. Aktuelle mekanismer kan være at ungdommen selv kan samtykke til at en foresatt får tilgang til journal og kommunikasjon, eller at det åpnes for differensiering basert på helsetilstand og funksjonsnivå, uten at man må gå veien om vergemål. Målet bør være en ordning som ivaretar både selvbestemmelse og nødvendig støtte, og som særlig beskytter de pasientene som ikke selv er i stand til å ivareta sine interesser.

Oppsummering

Nordlandssykehuset HF vil oppsummere våre tre innspill slik:

1. Forenkle fremfor å komplisere – et tydelig og anvendelig regelverk gir bedre rettssikkerhet enn et omfattende og uoversiktlig.
2. Balanser rettigheter mot prioritering og ressurser – rettigheter bør være realistiske å oppfylle innenfor de fastsatte rammene.
3. Innfør fleksible løsninger for ungdom i overgangen mellom barn og voksen – slik at også de som ikke selv kan ivareta egne interesser, sikres reell tilgang til tjenestene de har rett på.

Vi takker for arbeidet utvalget gjør, og stiller gjerne opp med ytterligere innspill eller utdypning ved behov.